

Újrakezdeni nap mint nap

■ CSALÁDTERÁPIA FOGYATÉKOS GYEREKEK SZÜLEIVEL

A gyermek fogyatékoságával szembesülve a szülőknél erős veszteségérzés, csalódás, tanácstalanság uralkodik el. Az ilyenkor lezajló gyászfolyamatban a tagadástól a haragon, alkun és depresszióig át érkeznek meg az elfogadásig. Amennyiben a gyászfolyamatot elfojtják – és segítség hiányában leggyakrabban ez történik –, a családi kapcsolatok olyan mértékben terhelődnek meg, hogy a nő és férfi mind szülőként, mind házastársként egyre nehezebben tud együttműködni.

A kezdeti időszak jellegzetes jelensége, hogy az anya és a gyermek megbonthatatlan egységet, szimbiózist hoz létre, kizárva az apát vagy más személyt (testvért, nagyszülőt). A sérült gyermek fokozottabb megbetegedési kockázatára, esetleges törékenységére hivatkozva minden feladatot az anya vállal magára. Az apa szülői feladatkörének szempontjából is szenzitív jellegű a kezdeti időszak, különösen a sérült gyermekhez való érzelmi kötődés miatt. Ez az érzékeny periódus a férjek apává válása szempontjából kihasználatlanul marad, sőt azt élik meg, hogy ők nem kompetensek, rájuk most nincs idő, apai és férji igényeik jogtalanok. A feleségknél az anyai funkció 'bekebelezi' a házastársi funkciót, a férjeknél az apai szerep néha ki sem alakul. Az amúgy is túlterhelt házastársi kapcsolat legtöbbször repedezni kezd.

Vitathatatlan tény, hogy a családterápia nem változtatja meg az alapvető problémát: a gyermek fogyatékoságát és az ebből adódó életvezetési gondokat. Végigsegítheti, végigkísérheti viszont a szülőket az elfogadás felé vezető úton, miközben visszatálnak önmagukhoz, házastársi- és szülői szerepeikhez és elkezdnek kompetensen foglalkozni azzal a sérült gyermekkel, aki a sajátjuk, s nem vetítik többé rá a várakozás kilenc hónapja alatt megálmodott ideális utód képét.

Tanulmányunk szerzője ezt a folyamatot követi egy autista gyermeket nevelő romániai házaspár terápiájának bemutatásával.

■ MIÉRT EZ AZ ESET?

A bemutatott terápiás folyamat tipikus azon a területen, ahol én dolgozom: a családban fogyatékos gyermek van (autizmus, közepes értelmi fogyatékossgal), a férj és feleség kapcsolata teljesen a gyermek állapotának függvényévé vált, hihetetlenül sok szenvedést éltek meg és hordoztak külön-külön, éveken át.

A terápiás út sok előre nem látott stáción haladt át: a felgyült házastársi feszültségektől, az egymástól való elidegenedéstől indultunk el. Adott ponton a házasság előtti életút frusztrációi, veszteségei is aktiválódtak. Aztán beindult a gyermek fogyatékoságának elfogadását megelőző gyászfolyamat a maga mélyvölgyeivel és emelkedőivel: soktagadás-harag-fájdalom-elfogadás (Kübler-Ross¹). A szülők várakozásában élő 'tökéletes utód' képének elgyászolása és eltemetése különösen nehezen ment. Nem adottak az ilyenfajta gyász rituális keretei, kultúránk nem ad fogódzókat az ilyenfajta gyászoláshoz, a tanatológia általam felkutatott szakirodalma sem tér ki külön a fogyatékossgára. A megfogható, a valamikor már létezőt könnyebb elgyászolni és elen-

gedni, mint az álmodot, a vágyat², még ha az egy egészséges gyermek vágya is. Ingoványos volt a talaj a továbbhaladás-kor, mert nagyon sok a titok, a misztikum a fogyatékossgal, különösen az autizmus körül. Önjelölt bio-energetikusok, pópák, csodatevők, rontásfeloldók ajánlották a maguk mágikus liturgiáit, rítusait, s legtöbbször magát a gyógyulás ígérését is. Magában az ortodox hitvilágban is erősen keverednek a szent és a mágia elemei³. A terápia nem ígérhetett csodát, de nem tudott felkínálni megfelelő megoldást sem erre a rítuskeresésre.

Az áttétel, a kóros kötődés, a szakembertől való függőség zsákutcáit is be kellett járnunk. A winicotti dilemma⁴ – elég jó anya, szülő vagyok-e? – elképesztően kiélesedik egy autista gyermek nevelése esetén, aki gyakran saját anyjának közelségét sem fogadja el. A szülők hajlottak arra, hogy egymás ellenében a szakembert tartsák igazán kompetensnek, s ez nehezítette az egymás féle fordulásukat.

A változás, a gyógyulás nem volt látványos, a gyermek fogyatékossga tény maradt – megváltozhatatlan. A változást mégis valósnak tartom, mert nemcsak az ülések melegházi körülményei között bizonyult életképesnek. Érzelmi, kognitív

¹ E. Kübler – Ross: *A halál és a hozzá vezető út*, 1998

² Victor Turner: *A rituális folyamat*, 2002

³ Mircea Eliade: *Okkultizmus, boszorkányság és kulturális divatok*, 2002

⁴ Winnicott, D.V.: *The theory of parent-infant relationship*, 1990

és viselkedési szinten egyaránt végbement. Visszavitte a párt a közös 'mi'-be, egymáshoz, az együtt síráshoz, az együtt tervezéshez.

■ AZ ESET BEMUTATÁSA

■ 1. Kapcsolatfelvétel

A család gyermeke, az ötéves András, a Gyógyterápiás Óvodába járt már egy éve, amikor a terápiás munka elkezdődött. A gyermekkel foglalkozó team fontosnak tartotta a szülők bevonását a fejlesztésbe, ezt megelőzően ajánlották számukra a családterápiát.

A szülőket a családlátogatásokról és az óvodai rendezvényekről már ismertem. Nem tudták, hogy miben áll a terápia, de az anyuka készségesen fogadta az ajánlatot, az apa passzív beleegyezéssel vette tudomásul.

■ 2. Előzetes hipotézisem a családi működési zavarról:

- A gyermek súlyos fogyatékosága (autizmus, középsúlyos értelmi fogyatékoság, a beszédindíték hiánya: összesen három szót mond ki, néha vokalizál) olyan tehertétel lehet a szülők számára, amely a család összes funkcióira ránehezedik.
- Feltételezhető az anya-gyermek szimbiózis, az apa kizáródása.
- A gyermek óvodába kerülése életciklus-váltás is a család életében, valószínű, hogy ezzel nehezen birkóznak meg.
- A gyászfolyamat nem zajlott le, vagy elakadt az anyánál: minden óvodai alkalmon sír vagy küszködik a sírással.
- A gyermek alapdiagnózisa – az autizmus – a szakirodalom szerint⁵ hajlamosítja a családot is a környezetétől való 'autisztikus' elzárkózásra.

■ 3. A családtagok rövid jellemzése

Apa: Márton, 35 éves, mérnök, román nemzetiségű és anyanyelvű, ortodox vallású. Zömök, kissé pocakos, barna hajú, szemű, öltözete többnyire sportos. Megjelenése higgadtságot tükröz, keveset beszél, s ilyenkor többnyire viccelődik. A tekintete inkább szomorú, elrédődő, a szeme sohasem nevet együtt az arcával. Tüntetően lovagias a feleségével: úrnőmnek szólítja, társaság előtt kezét csókol neki. A gyerekekkel türelmes, ölbe, nyakba veszi. Óvodai rendezvényeken visszafogott, nem kezdeményező, de elfogadja más szülők közeledését.

Anya: Klára, 28 éves, bőrdíszműves szakiskolát végzett, jelenleg a gyermek gondozójaként van alkalmazva, gyakorlatilag háziasszony, román nemzetiségű és anyanyelvű, ortodox vallású. Magas, jó alakú, fekete hajú, fehér bőrű, ápolt, öltözete mindig elegáns, igényes. Megjelenése eleven, sokat beszél, hamar sír, hamar nevet. Férjével hol kedveskedő, hol rászól, hogy legyen komoly. A gyermeket ölbe-ölbe kapja, megpusztilgatja, de magatartásán látszik, hogy mindig készségszempontban van, lesi a fia

minden rezdülését. Bárkivel hamar beszédbe elegyedik, de nem lépi át egykönnyen a felszínes barátságosság határait.

Mindkettőjüknek ez az első házasságuk, első és egyetlen gyerekük.

András: 5 éves, nyurga kisfiú, vonásai az anyukáéra hasonlítanak, szeme inkább az apáéra. Tekintete réveteg, pillái félig leeresztve, ritkán lép szemkontaktusba bárkivel is, mindig a kezében van valami kis műtűr: pálcika, botocska, babakéz. Örömet „dia-dia” ismétlettel, nemtetszését sírással, visítással fejezi ki. Semmilyen változást, tömeget nem szeret, de elfogadja az érintést, kézenfogást, legtöbbször az affektivitást is. Szüleivel a maga módján ragaszkodik: megfogja a kezüket, néha átka-rolja őket, de nem fejez ki örömet az arca, ha megjelennek. A többi gyerekkel párhuzamosan ellézung, nincs barátja, az egyedüllét sem zavarja.

■ A TERÁPIÁS FOLYAMAT

■ 1. ülés

résztevéők:

apa – Márton, anya – Klára, gyerek – András
terapeuta: B. L.

A két szülő velem szemben egy-egy széken foglalt helyet. András körülöttünk körözött, hangicsált.

Különösebb bemutatkozásra nem volt szükség, valamennyien ismertük már egymást az óvodai találkozásokról. Elmagaráztam, mit is jelent egy ilyen beszélgetés, kérdeztem őket afelől, hogy mi lenne az, amiért közösen fogunk dolgozni.

Anya: *Andrással egészen másként kell foglalkozni, mint egy más gyerekkel. Azt mondják róla az orvosok, hogy autisztikus jellemzői vannak. Mindenre hajlandóak vagyunk, ami abban segít bennünket, hogy jobban tudjunk vele foglalkozni, hogy behozhassa a fejlődési lemaradását.*

Apa: *Tényleg jó lenne többet tudni erről az autizmusról.*

B. L.: *Szeretném tudni, milyen az Önöknek, hogy a fiúk most óvodás?*

Anya: *Jó. Végigigizgultuk az első hónapokat. Mindennap vártuk, hogy elküldik, hogy nem fog beilleszkedni. Alig várom, hogy délután hazaérjen, hogy lássam.*

Apa: *Jó, hogy van egy ilyen óvoda, nem ülhet mindig itthon, csak az anyjával. Bár ő legszívesebben menne vele az óvodába is. Nagy fiúnk van, már óvodás. Maholnap járni fog a lányok után. Ennek minden szülő örül.*

B. L.: *Vannak még gyerekek a rokonságban, tágabb családban? Készíthetnék egy családfát, ami segít arról beszélni, milyen családban nevelkedtek Önök, mit szeretnének a saját családjukban.*

Elkészítettem a genogramot, hogy ráláthassunk a családi kapcsolatokra, az esetleges veszteségekre és az ezekhez való viszonyulásban ismétlődő megoldási módokra, (Rochesteri Modell⁶ – integratív, transzgenerációs kapcsolatok feltárása a vesztesékezelésben).

⁵ Kálmán Zsófia: *Bánatkő – Sérült gyermek a családban – 1994*

⁶ Rochesteri Modell – Susan H. Horwitz, 2000

Az apa, Márton, falusi, gazdálkodó családból származik, ahol az anya volt a domináns, ő töltötte be a családfői szerepet. Egy Spanyolországban élő lánytestvére van, kapcsolatuk laza, évente egy-két levelet váltanak, hét éve nem látták egymást. Márton szülei mindkét gyermeküket nagyon diktatórikusan nevelték, ami ellen ők tizenévesen fellázadtak, hamar eljöttek otthonról, szüleikkel való kapcsolatukat minimálisra redukálták. Megértést, melegséget csak a nagyszülőktől kaptak, tini korban a két testvér kapcsolata szoros és támogató lett, erős gyermeki alrendszer építettek ki, ezt sokszor a szülei átverésére használták. Kapcsolatuk Klára feltűnésekor lazult meg, a két nő rivalizált egymással. Márton házasságát az édesanyja ellenezte, az esküvőjükön nem vett részt. Édesapja, felesége tiltakozása ellenére, ott volt az egyházi ceremónián. Nem sokkal később az apa meghalt, már nem volt rá idő, hogy apa és fia egymáshoz újból közel kerüljenek. A családban egyetlen unoka van, András.

Az anya, Klára, egy kisvárosból származik. Anyjának első férje meghalt, abból a házasságból egy fiú született, aki együtt nőtt fel Klarával és ennek édesbátyjával. Szülei kapcsolatát hűvösnek tartja, mindenki a maga dolgaival volt elfoglalva: az anya vese-elégtelenségben szenvedett, állandóan orvoshoz, dialízisre járt, az apa gazdálkodott, kereskedett, jó anyagi körülményeket teremtett a családnak. A gyerekekre a szomszédok, rokonok vigyáztak. Klára 16 évesen került a nagyvárosba szakmát tanulni, rengeteg barátja, hódolója volt, élvezte az életet. Szülei, bátyjai felé nem érzett különösebb érzelmi adóságot, ezért nem is igyekezett felnőttként sem közelebb kerülni hozzájuk. A családban van egy 9 éves lányunoka, a féltestvér gyermeke. A nagyszülők nem ismerik András diagnózisát, de azt észlelik, hogy baj van vele, s ehhez nem tudnak viszonyulni.

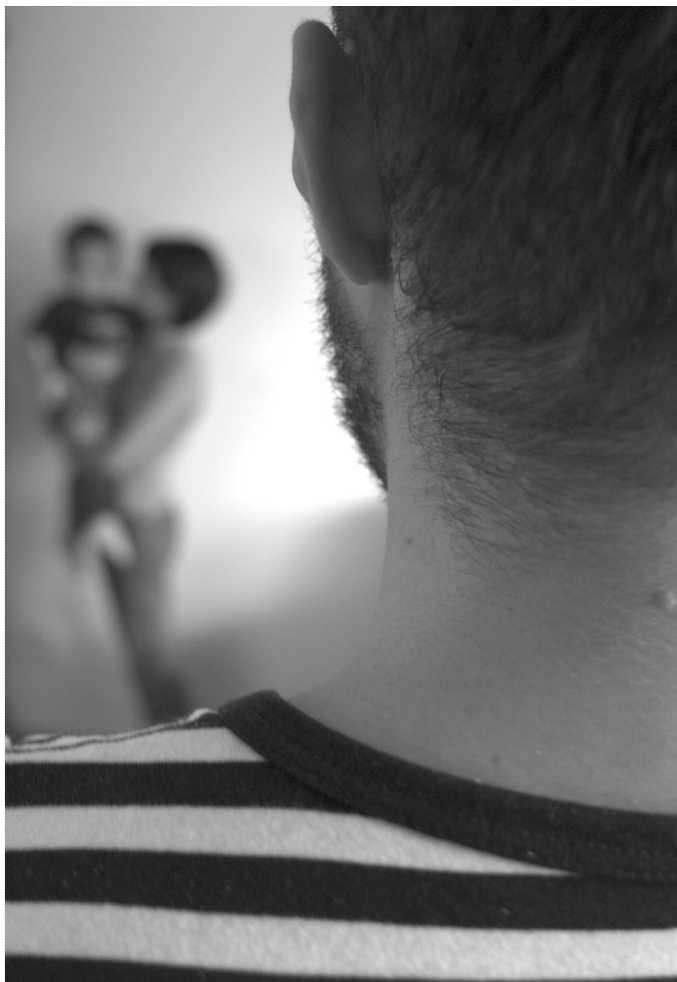
Az aktuális családban levő határokra is rákérdeztem: az anya a gyermek betegsége óta, több mint három éve, vele egy ágyban alszik: éreznie kell a gyerek bőrét, szuszogását, csak így tudja biztonságban. Az apa egy fotelágyban alszik. A család határai a külvilág, barátok felé András érdekében meglehetősen zártak: ő nem szereti az ismeretleneket.

A beszélgetés a továbbiakban az autizmusról folyt. Az apa volt az érdeklődőbb, nyitottabb. Az anya a diagnózis kimondását következetesen kerülte. A házastársi kapcsolatra vonatkozó kérdéseket mindketten hártották. Abban egyeztünk meg, hogy amennyiben készek arra, hogy folytassák a munkát, a következő ülésre mindketten gondolkodnak azon, milyen változásokat szeretnének.

Összegzés: Lenne mit dolgozni ezzel a családdal: a gyászfolyamat valószínűleg nem ment végbe, főként az anyánál; a veszteségekkel való megküzdés transzgenerációs patternje többnyire az elkerülés, mintsem a szembenézés; az életciklus-váltás körül sem láthatók még, hogy beindultak volna az adekvát másodlagos változások; a tágabb család mint támogató rendszer erőtlensége. A kérdés csak az, hogy kész-e a család a munkára, akarják-e, vevőkké tudnak-e válni?

■ 2. ülés

Mindkét szülő eljött. Egymás mellett foglaltak helyet, az anya hozzám közelebb, az apa a felesége mellett. A nő várako-



zásteljesnek, feszültnek tűnt, a férfi levertnek, fáradtnak látszott.

Megkérdeztem az anyát, hogy érzi magát: egy panaszáradat volt a válasz. Elmondta, hogy otthon nem mennek jól a dolgok közte és a férje közt. Már nem tudnak beszélgetni sem, ő folyton veszekszik a férjével, aztán meg haragszik önmagára ezért, de nem tud leállni. A férje teljesen passzív mindenben. Már válasszal is megfenyegette, de ő erre sem szólt vissza. Érzi, hogy leáll az agya, megbolondul, nem tudja, mit tegyen. Rákérdeztem a férjre, hogy ő mit gondol arról, amit a feleségétől hallott. Szűkszavúan válaszolt: mindent elismer, ez van. Megkérdeztem őket, mi az, amiben szeretnék, ha együttműködnének:

Anya: *Olyan mintha csak sodródánk egyik napról a másikra. Mintha megszakadt volna az életünk, nem tudjuk folytatni. Szeretném, ha meg tudnánk beszélni a dolgokat a férjemmel, ha nem lenne passzív, ha segítene.*

Apa: *A kettőnk közötti kapcsolat jöjjön helyre. A többin úgysem lehet változtatni.*

Tisztáztuk, hogy mit értenek *sodródás* alatt: nincs cél előttük, nem terveznek semmit (pl. hová menjenek, mit vásároljanak) csak túlélnek egyik napot a másik után. Miben állna a *visszatérés saját életükhöz*: magukkal is törődni, a házasságukkal, a barátaikkal, rokonaikkal és nemcsak a gyerek betegségével. Mi-

kor szakadt meg az életük? Nem tudták pontosan, észrevétlenül történt.

Egy rövid és egy hosszú távú célban egyeztünk meg, és mindegyik mellé egy-egy feladatot rendelünk:

rövid távú cél: Tudjanak ismét beszélgetni a fontos dolgokról.

feladat: Csináljanak együtt valamit, menjenek el valahová.

hosszú távú cél: Tudjanak visszatérni a saját életükhöz.

feladat: Próbáljanak egyenként visszaemlékezni és felidézni azt az időszakot, amikor még jó volt a kapcsolatuk.

Úgy tűnt, hogy kicsit bizakodóbbak voltak távozáskor, mint érkezéskor. Én is. De alig vártam a szupervíziót.

■ 3. ülés

A megbeszélte időben találkoztunk. Ugyanúgy helyezkedtek el. Mindketten megviseltnek, szomorúnak látszottak. Kérdeztem őket az elmúlt két hét felől: eleinte kicsit jobban igyekeztek kerülni az ütközést, de aztán minden visszazökkent a régi kerékvágásba, mondták. A kapott feladatokról is beszéltünk:

Anya: *Elmentünk vasárnap pizzázni. Sajnos András mostanában kezd nem szeretni a nyilvános helyeket. Végül is elfogadhatóan viselkedett, de végig izgultam, hogy meddig bírja, mikor kezd el visítani.*

Apa: *Én meg a feleségemért izgultam. Ha a gyerek cirkuszol, ő kиаkad. Hát ezt csináljuk mostanában együtt: izgulunk azért, hogy mikor ki akad ki.*

A hosszú távú célhoz kapcsolódó feladatra is reagáltak:

Anya: *Újranéztem az András egy éves születésnapjáról készült videofilmet. Nagyon szeretem, már tízszer is láttam. Jó újra átélni, ami akkor volt. Olyan édes volt a fiam és Márton olyan vígan tudott vele játszani. Előbb az esküvői képeket nézegettem, de aztán rájöttem, hogy az nem volt egy felhőtlen időszak. Az anyja (Mártoné) még akkor is szét akart választani, amikor már tudta, hogy gyerekünk lesz. Azt mondják a faluban, még boszorkányhoz is elment, hogy szétszedjen bennünket.*

Apa: *Én is újranéztem a film egy részét. Igen, akkor nem tudtuk, hogy mi a gond. Minden megoldhatónak látszott, András még egészséges volt, legalábbis mi úgy tudtuk, úgy láttuk. Az sem volt olyan nagy katasztrófa, mint amilyennek most tűnik, ahogy az anyám viselkedett velünk.*

Anya: *Nem mi gondoltuk egészségesnek, hanem az volt. Jöj-jön, nézze meg a filmet! ő nem született betegen, ezt nem örökölte! Egészségesen született és fejlődött. Két évesen kezdtem érdeklődni az orvosoktól, hogy miért nem beszél, de még akkor is mindenki nyugtatott, hogy majd fog. Anyósom is csak zaklatott, hogy mikor beszél már, mintha én lettem volna a hibás. Most is azt várja, hogy mondjuk már, hogy minden rendben. Nem tudja elfogadni, hogy nem így van. Engem tart hibásnak.*

Apa: *Nem az a lényeg, hogy mit vár el az anyám. A feleségem mindenkivel védi a gyereket, sokszor még tőlem is félti. Ők csak egymás számára léteznek, senki más nem számít. Én csak szponzor vagyok ebben a házban: keressem a pénzt és fogjam be a szám!*

Anya: *Szívesen vagy a munkában, éjjel is ott ülnél. Számodra meg csak az létezik!*

Az indulatok és az érzelmek erősen beindultak mindkét szü-

lőnél. Próbáltam mederben tartani őket, ezért egy összegző kérdéshez folyamodtam.

B. L.: *Mindketten úgy vélik, hogy akkor, amikor a gyermeküket még egészségesnek tudták, jó volt a kapcsolatuk és a saját terveik szerint éltek az életüket. Ha jól értem, András betegségéhez kötődik a dolgok megváltozása.*

Anya: *Akkor még minden szép volt. Boldog voltam és büszke, talán túlságosan is. Mintha az egész világ az enyém lett volna, mintha minden eltörpült volna a mi életünk mellett. Nagynak és erősnek éreztem magam a férjem és a fiacskám mellett. Nem emlékszem, hogy valamivel elégedetlen lettem volna. (Zokogásban tört ki.)*

B. L.: *Biztosan nagyon fájdalmas a visszaemlékezés. Megértem, hogy nehéz most mindezt feleleveníteni, de ez az a kiindulási pont, ahonnan el kell kezdenünk a munkát, ha el akarjuk érni az általunk közösen kitűzött célt.*

Az anya bölintott, és a könnyeit törölgette. Az apa előbb közelebb húzódott a feleségéhez, majd nyugtalanul kijelentette:

Apa: *Ennek nincs értelme, csak felébresztjük a múltat, a fájdalmakat. Valahogy már lerendeztük magunkban ezt a dolgot. A mi problémánkat úgysem tudjuk megváltoztatni. (Felállt, távozni készülve. A felesége utána lépett.)*

Anya: *Jövő héten jövünk!* – mondta távozában.

Összegzés: Ambivalens érzésekkel maradtam ott. Valami megmozdult, elkezdődött. Ők maguk találtak rá az elakadás helyére. Lesz-e erejük, bátorságuk folytatni, tudok-e nekik segíteni? Nem voltam biztos a válaszbán.

Az anya jól beazonosíthatóan a gyászfolyamat tagadás-harag szakaszában van. Haragját elsősorban anyósa felé szerepelteti, másodsorban férje felé.

Minek szólhat az apa ellenállása? Miért áll ellen akkor, amikor nyilvánvaló, hogy a felesége továbblépne a veszteség feldolgozásában? Összeomlástól félti a nőt, és akkor neki kellene átvennie az otthoni családfői szerepet, amire nincs modellje? Esetleg fél attól, hogy ha a feleség továbblép, túljut a krízisen, nem lesz szüksége rá, mint mindent kibíró támaszra? Nem vált le teljesen uralkodó anyjáról, ezért érzékeny a két nő konfliktusára? Előző életszakaszában, amikor a feleség és a hűg rivalizáltak, ő testvért veszített.

Mindenképpen a gyászfolyamat továbbvitele felé kell haladnunk, erős érzelmi támogatásra van szükségük a szülőknél. Jó lenne tágabb környezetükben, a szülőcsoportban is segítséget kapniuk ilyen irányba. (Az óvoda szülőcsoportja nem tűnt még érettnek erre a feladatra.)

■ 4. ülés

Az anya egyedül érkezett. Férje nem akart jönni. „Ha majd a feleségén látni fogja, hogy használt neki a terápia, ő is el fog jönni ismét” – tolmácsolta a nő férje véleményét. Az anya nagyon tudatosnak tűnt, amikor az új feladat kijelöléséről beszéltünk: tudja, hogy mióta a gyerek baja kiderült, valamiféle kábulatban élt, csak Andrással foglalkozott. Szeretné érteni, mi történik vele, velük.

Új közös célunk: szembenézni a gyermek autizmusa miatti veszteséggel.

■ EGYÉNI MUNKA AZ ANYÁVAL

Az anyával való egyéni munka három hónapon át zajlott. Újból az RM módszer vezérfonalát próbáltam követni: milyen változásokat élt meg, hogyan viszonyult az addigi veszteségekhez. Nagyon távolról, a saját gyermekkorától kezdtük. A heti találkozás között sokszor elviselhetetlennek tartotta a távolságot, annyira feltolultak benne a felidézett életszakasz élményei. Abban egyeztünk meg, hogy leírja ezeket az érzéseit, élményeit. Több mint 30 ilyen levél született. Szinte számomra is hihetetlen volt mennyire beindítják benne a beszélgetéseink, a rajzolás, a fotók, az emlékeket. Az addigi életút összes többi veszteségei aktivizálódtak:

- az anyjával való elégtelen kapcsolat,
- első szerelme tragikus halála, akit sohasem siratott el igazán;
- gyermekkori abúzus-veszély,
- befejezetlen tanulmányok,
- elveszített baráti társaság, munkaközösség.

A gyermekvárás időszaka kiemelt helyet foglalt el a munkánkban. Milyen gyermeket várt, hogyan várta? Milyen gyermeke született? Hogyan változott meg, amióta kezd manifesztálódni az autizmusa? Ekkor érkezünk vissza újból a gyászfolyamat fájdalom-szakaszához.

Idézet az anya egy levélből: *„Bennem minden kimozdult az egyensúlyából. Annyira fáj valami a szívemben, a lelkemben, annyira, hogy alig bírok lélegezni. Sokszor csak sírok, sírok. Amikor pedig erőt kellennem magamon – az utcán járok, esetleg beszélek valakivel – érzem, hogy miközben kívül mosolygok, belül ömlenek a könnyeim.”*

Nagyon sok támogatásra, biztatásra, pozitív visszajelzésre volt szüksége ebben az időszakban.

A veszteség-feldolgozás lezárásához közeledve szükségét éreztük a 'határkő-állításnak': valamilyen gesztus értékű tettnek, amivel jelezni tudnánk, hogy valaminek a végére értünk (mint amilyen a fa-, virág-ültetés, egy bébiruha eltemetése az abortusz vagy magzat-halál utáni gyásznál). A szakirodalomban nem találtam eligazítást, s félttem magam kitalálni valamilyen rítust. Az anyukára bízta a lezárást. Megtette. Elment egy ortodox templomba, vitt és meggyújtott egy gyertyát Szent András képe előtt, s míg a gyertya égett, az oltár előtt térdelt. Megkönnyebültnek tűnt, amikor nekem elmesélte.

Következő kiemelkedő témánk az anyai kompetencia kérdése lett: Hogy van az, hogy némely szakember ügyesebben tud dolgozni az ő gyermekével, mint ő maga? Előbukkant egy friss titok: egy éve kezdett beleszeretni az András pszichiáteriébe. Bejártak hozzá foglalkozásokra, és a gyermek hallgatott rá, tette, amit kért. Sokszor bókolt az anyának is, hogy ügyesen neveli. Tanácsot kért egy barátnőjétől, hogy beszéljen-e erről a férjével, és azt a választ kapta, hogy az őszinteségével csak féltékennyé tenné. Ő viszont nehezen viseli ezt a titkot, ez is hozzájárult ahhoz, hogy kapcsolatuk az utóbbi időben ennyire elromlott.

B. L.: *Mit jelent az, hogy kezdett beleszeretni? Mit érzett akkor?*

Anya: *Sohasem láttam még senkit, főleg férfit nem, aki rajtam kívül annyira le tudta nyugtatni a fiamat. Mintha elvárásol-*

ta volna! Szívesen dolgozott vele András. Nem tiltakozott, elfogadta. Egyből az jutott eszembe: milyen jó lenne, ha az apja is így értene hozzá. Csodáltam őt. Lassan, lassan azon vettem észre magam, hogy egyre jobban várom, hogy lássam a doktort, reméltem, hogy felhív telefonon. Tudtam, hogy mindez örültség, mégis tetszett is egy kicsit. De aztán mégis szakítottam, és rettenetes lelkiismeret furdalásom van.

B. L.: *Gondolja, hogy segítene a férjével való kapcsolatuk rendezésén, ha elmondaná neki ezt a titkot?*

Anya: *Azt tudom csak, hogy az elhallgatás nem segített. Lehet, hogy őt meg fogja viselni, haragudni fog, de én nem bírom azt, ha takargatnom kell valamit. Rajtam biztosan segítene, ha elmondhatnám.*

Beszéltünk arról is, hogy mivel megérkeztünk a jelenhez, jó lenne, ha a férje ismét csatlakozna. Abban egyeztünk meg, hogy ha alkalmasnak tartja a pillanatot és önmagát már elég erősnek érzi, feltárja a titkot, s azt is próbálja elmondani a férjének, mi minden zajlott le benne az utóbbi hónapokban a munkánk során. Olvasnivalót kért, ami abban segíthetne neki, hogy megértse: miben lát, érez másként egy férfi/férj, mint egy nő.

■ 5. ülés

Mindkét szülő eljött. Ülésrendjük változatlan volt. A nő nyugodtnak, komolynak tűnt, a férj feszélyezett volt.

B. L.: *Örülök, hogy újból együtt jöttök. Hogy történt ez?*

Anya: *Azt mondta a férjem egyszer, akkor jön, ha én haladok. Számomra most az a haladás, hogy ő itt van.*

Apa: *Nem mintha már olyan tökéletes lenne a feleségem... De azért eljöttem. Talán nem veszkezik velem épp minden este. Használt neki az a könyv, amit adott, hogy olvassa.*

Anya: *Hát elmondtam neki! A doktort!*

B. L.: *Sikerült megbeszélni az András orvosával való kapcsolatát?*

Anya: *Túlzás lenne azt mondani, hogy megbeszéltük. Én elmondtam egy este. Ő meg csak ült és hallgatott, mint egy Buddha-szobor.*

Apa: *Mit kellett volna csinálnom?*

Anya: *Látja, ilyen ő! Nekem kellene megmondanom, mit tegyen ilyen esetben.*

Apa: *Mert mindig mást vársz, mint amit én teszek! Nők napján este virággal mentem haza, verset is mondtam neki, mégsem örült annyira.*

Anya: *Akkor álmos voltam, nem tudtam koncentrálni.*

Apa: *Az a szörnyű, hogy akarjuk, hogy minden helyrejöjjön kettőnk között, és mégsem megy. Komolyan, mintha néha mi is autisták volnánk. Nem tudjuk elmondani, amit szeretnénk, bezárkózunk saját világunkba.*

B. L.: *Most elmondhatja, hogy mit szeretne.*

Apa: *A panaszaimat?*

B. L.: *Azt mondja el, amit másképp szeretne. A kívánságait. De ne nekem, a feleségének.*

(Felé fordul, gondolkodik, az arca ellágyul.)

Apa: *Szeretném, hogy elfogadj, akkor is mikor fáradt vagyok és levert. Szeretném, hogy veled alhassak, a kettőnk ágyában. Jó lenne, ha néha engem is becézne, nemcsak a fiadat. Szeretném, ha rám hagynád az anyámat, én majd megmondom neki, hogy mi*

átdefiniálását, kitalálják, hogy lehet átszoktatni a gyereket és megejtik az alvóhely cserét.

■ 6. ülés

Velem szembe ültek le egymás mellé. Láthatóan jó hangulatban voltak.

B. L.: *Nos, sikerült haladniuk? Jobb a hangulat otthon?*

Apa: *Hát, ha már az is haladásnak számít, hogy az ember a saját helyén, ágyában aludhat?*

Az anya elmeséli, hogyan készítette elő lépésről lépésre a gyermek más ágyba költözését. Megdicsérem az ötletességét.

Anya: *Kezdi elmondani nekem az érzelmeit. Arról is beszélt, nem sokat, hogy küszködött ő ezelőtt három évvel ezelőtt András diagnózisával, miközben én orvostól orvosig jártam. Én ezekről a dolgokról nem tudtam eddig. Többet beszélgetünk, elkezdünk egy néhány dolgot tervezgetni.*

Apa: *Igen, egyfolytában engem nyaggat. Még egy tesztet is meg akart csináltatni velem abból a másik könyvből, amit itt kaptam. Listákat készít, hogy miket kell vásárolnunk.*

Mindketten egyetértenek abban, hogy a kapcsolatuk jó irányba halad. Beszélnek arról, kikre lehet számítani a családból. Erőforrásaikról kérdezem őket: kettőjük kapcsolata és a hit fontos nekik. Mindketten a templomban, az imádságban találnak nyugalmat. Elmondják, hogy csodatevő ikonhoz, szerzetesekhez is jártak Andrással. Most is készülnek Bukarestbe egy jó hírű jövőbelátó asszonyhoz. Kiderül, hogy rengeteg ilyen misztikus helyen kerestek már segítséget: bio-energetikusnál, rontásfeloldónál.



B. L.: *Mi az, ami más egy ilyen helyen, mint mondjuk egy orvosnál, terapeutánál?*

Anya: *Az orvos nem ígér semmit, sőt sokszor lekezel, megaláz. Ezeken a helyeken megkülönböztetett módon bánnak veünk, olyan titokzatos minden. És sohasem mondják azt, hogy „semmit sem tehetünk”.*

Apa: *Nem mondom azt, hogy ezek az ígérek be is teljesülnek, de muszáj tenni valamit. Sokszor olyan tehetetlennek érzem magam, jön, hogy pofonokat adjak magamnak. El kell, el lehet fogadni a fejemmel azt, hogy ez a gyerek autista, nem fog beszélni, nem fog jobban lenni. De valahol mélyen mindig él egy remény. Mindig várunk egy csodára. (Könnyeivel küszködik.) Arról ábrándozom sokszor, hogy egy reggel csak rámköszön a fiam: „Hogy vagy apu? Adsz egy százast?” Azonnal adnék neki! Szeretném, hogy ezer dolgot kérdezzen tőlem, szeretném mindenre megtanítani, amit tudok. Sokszor a munkahelyen előveszem a fényképét és nézem és hull a könnyem, és már a képernyőn, a számok és tervrajzok mögött is csak az ő arcát látom. Sokat küszködtem magammal hónapokon át, míg valahogy szembenéztem mindezzel. Féltettem a feleségemet, a családot, amikor láttam, hogy most ő birkózik ugyanezzel.*

Anya: *Olyan jó nekem, amikor erről beszél, amikor nem zárkózik el előlem! Nekem is fontos a hit, a reménykedés. Mikor bemegyek a templomba és égnek a gyertyák, csend van, akkor átjár engem is ez a megnyugvás. Sokszor imádkozom itthon, de az a hangulat, az a belső érzés is kell. Nekem ez sokat segít. Szeretem a fiamat, érte élek, szeretem így amilyen, elfogadtam, még az autizmusát is szeretem. De odaadnám az életem azért, hogy jól legyen. (Mindketten könnyeznek.) Tudom, hogy csak Mártonnal együtt tudjuk ezt az egészet végigcsinálni, és még sok mindenem át kell mennünk. Amikor így együtt tudunk lenni, érzem, hogy sikerülni fog. Kölcsönösen ezzel biztatjuk egymást. Minden este, amikor hazajön a munkából, megpuszilgatja a már alvó fiúnkat, elmondja neki, hogy mennyire szereti. Olyan sokat jelent ez nekem! Az én helyem itt van, Márton mellett és a fiam mellett. Ez a mi életünk.*

Az ülést azzal fejeztük be, hogy felmértük külön-külön, elértük-e a rövid és hosszú távú célokat. Elégedettnek érzik magukat azzal, amit elérték, egybehangzóan így nyilatkoztak. Úgy éreztem, fel kell tennem a kérdést a terápia folytatása felől. Tartuk a kapcsolatot, legyen elérhető számukra, de itt befejezhetjük, innen együtt mennek tovább – mondták. Arra a kérdésre, hogy milyen volt számukra ez a munka, az apa azt válaszolta, hogy nehéz volt, neki nem biztos, hogy jó az, ha ennyit beszél ezekről a dolgokról. Az anya válasza határozottan pozitív volt.

■ UTÁNKÖVETÉS

Három év telt el azóta. A családdal jelenleg is tartom a kapcsolatot, én vagyok a szociális munkásuk. Szépen haladtak az életükhöz való visszatalálásban: tervezgetnek, háztartási gépeket vettek, a fürdőszobájukat felújították. Andrászt úszó tanfolyamra hordja az apa hétfőként, csak ők, „a fiúk” járnak uszodába. Az anya behívta a szomszédasszonyokat és beszélt nekik a gyermek problémájáról, véget vetve a titkolózásnak és találgatásoknak. Bekapcsolódott egy kozmetikumokat forgalmazó cég munkájába, heti néhány órát dolgozik. Mindkét nagyszülő meglátogatták. Érdekes módon az anyóssal való kapcsolat-

kezdés bizonyult sikeresebbnek, a mama a gazdaságból fel-felcsomagolja őket élelemmel, a legutóbbi Karácsony egy napját is együtt töltötték. András állapota változatlan, alig észrevehető kis haladások vannak néhány területen, de vannak olyan időszakok is, amikor elutasító mindkét szülő felé. A gyermek életkori változásai a szülők lelkiállapotában is tükröződnek: nem szeretik a születésnapokat, ünnepélyeket. Ilyenkor, kicsiben újra bejárják az elfogadás útját. Az anyukának sokat segít, hogy tartja a kapcsolatot más autista gyerekek anyjával is, részt vesz a szülőcsoportban. Márton ebből kimarad: két munkahelyen napi 12-14 órát dolgozik a család megélhetéséért. Nemrég mégis időt szakított rá, hogy interjút készíthessek vele az elfogadás általuk bejárt útjáról. Újból felvetődött egy második gyermek vállalásának kérdése bennük, bizonytalanok afelől, hogy mernék-e vállalni, létfeltételeik is nagyon behatároltak (30 négyzetméteres, csökkentett komfortú garzonlakásban laknak), ez is akadály.

A szülők kapcsolatában vannak még völgyek és hegyek, de mindeddig találtak megoldást az adódó konfliktusokra, ragaszkodnak egymáshoz, tudnak kommunikálni.

KONKLÚZIÓK, TANULSÁGOK

Családterápia-adaptáció sérült gyerekek szüleivel való munkára

„Ó, boldog Szisüphosz!”
(Sartre)

A későbbi, többi családokkal való munka visszaigazolta, hogy Márton és Klára által bejárt út jellemző minden fogyatékos gyermeket nevelő szülő esetében. A gyermek sérültségéből fakadó veszteségérzés el-nem-gyászolása egy olyan fókusszá válik, ami a kapcsolat összes többi szálait magaköré vonja. Ha a családterápiás folyamatot adaptálni próbálom ezeknek a családoknak a helyzetére, a következő szakaszok határolhatók be:

- Krízishelyzet: általában egy meghatározott problémával jelentkezik valamelyik szülő, családtag (pl.: az anya kizárólag csak a gyerekekkel törődik, minden egyebet elhanyagol, vagy az apa egyre később jár haza, viselkedése gyanús, a család dolgaiból kivonja magát), de a probléma túlexponáltságából világosan érezhető, hogy sok egyéb is van mögötte.
- A családi életút-interjúból kiderül, hogy a gyermek születése előtt minden jó volt, most minden rossz, reménytelen.
- A gyászfolyamat beindulása nagyon feszült időszak, sok múltbeli sebet is aktiválhat, az apák nagyon nehezen viselik, sokszor elvonulnak, abbahagyják a munkát.
- A tagadás-harag fázisban kétségbeesetten kerestetik a bűnös, a hibás: valamelyik szülő, anyós, orvos, Isten, egészséges testvér, stb. Nagyon nyitottak mindenféle ajánlatra: csodatevők, varázslók, alternatív gyógymód, csodaszerek. Közben a gyermekkel való fejlesztő munka, családterápia jelentősége elenyészőnek látszik, esetleg egy lesz a lehetőségek közül. (A munkám során megismert 220 család 60%-a legalább egy csodatevőt már kipróbált.)
- A fájdalomtól az elfogadás felé segíthet valamilyen – a család

hitvilágába, értékrendjébe beilleszthető – rítus: közösség- vagy Isten-élmény, a veszteségnek küldetésé, feladattá való átminősülése.

- Az elfogadás nem egyszeri és örökérvényű, minden életciklus-változás aktiválja a veszteségérzést. A gyermek életének minden jelentősebb állomásán (óvodáskor kezdete, első nyilvános karácsonyi ünnepély, első születésnap meghívás, gyermekszerelem, iskolába menés, stb.) a szülők újból és újból végigjárják – kisebb intenzitással ugyan – az elfogadás útját.
- A szülői kompetencia-érzést sokszor éri frusztráció. A gyermekkel sokféle szakember, orvos foglalkozik, a szülő állandóan instrukciókat kap, nemegyszer kioktatják. Néha az apa vagy anya ezt feltétlen bizalommal fogadja, csodálja a szakembert. (Nemegyszer bizalmas barátta válnak, vagy egyenesen beleszeret valamelyik szülő abba, aki olyan ügyesen, figyelmesen dolgozik a gyermekével, ahogyan saját szülőtársa sem képes.) Nem ritka viszont a szakemberrel való rivalizálás sem. Ezek az érzések, indulatok kiterjedhetnek a családterapeutára is.
- Időre és konkrét feladatokra van szükség ahhoz, hogy az elfogadás és a házastársak egymás felé fordulása az életvitelben is tükröződjön. Amikor a család elkezd együtt tervezni a jövőt, belekalkulálva ebbe a gyermek sérültségét is, az már a gyógyulás jele. A reménykedés, csodára várás a legmélyebb elfogadás mellett/ellenére is megmarad.
- A leválasztásnak, a terápia befejezésének és az utánkövetésnek gondosan kidolgozottnak kell lennie. A nagycsalád, a rokonság bekapcsolása nagy horderejű ebből a szempontból is. A támogató szülőcsoport lehetősége szintén nagyon fontos.

Sokszor felteszem magamnak a kérdést: milyen lenne akkor sérült gyerekek családjával dolgozni, ha az alapprobléma, a fogyatékos is javulna/megszűnne a terápia során. Voltaképpen mi az eredménye az együttes munkának? Az, hogy nem menekülnek el italba, depresszióba, válásba, öngyilkosságba? Az, hogy életciklusról-életciklusra viszik tovább azt, ami nekik adott?

Csodálom őket! Tisztelem az erejüket, a kitartásukat, amivel minden nap újrakezdek.

Berszán Lídia drd., Kolozsvár

BIBLIOGRÁFIA:

- Bowen, M. (1978): *Family reaction to death*, in *Family Therapy*, New York
- Buda Béla (1994): *Empátia*, Gondolat, Budapest
- Családterápiás olvasókönyv 1. (1989), Animula, Budapest.
- Horwitz, S. (2000): *A trauma és veszteség családterápiás kezelése, különös tekintettel az életciklusok közti átmenetre*, in *Pszychoterápia IX. évf. 3. szám*, Budapest
- Kálmán Zsófia (1998): *Bánatkő – Sérült gyermek a családban*, Gondolat, Budapest
- Komlósi, P. (1999): *A veszteségek és a család*, in *Gyász a szeretetben és a családban*, Budapest
- Kübler-Ross, E. (1998): *A halál és a hozzá vezető út*, Gondolat, Budapest
- Mircea Eliade (2002): *Okkultizmus, boszorkányság és kulturális divatok*, Osiris, Budapest
- Turner, V. (2002): *A rituális folyamat*, Osiris, Budapest
- Winnicott, D.V. (1990): *The theory of parent-infant relationship*, Horgarth Kiadó, London